

Guida alla discussione clinica sulla fenilchetonuria (PKU)

Le persone con PKU possono presentare sintomi di livelli di fenilalanina (Phe) ematica elevati o instabili, senza nemmeno rendersene conto.

Per ricevere la necessaria assistenza nel valutare eventuali sintomi della PKU, puoi rivolgerti al tuo team di specialisti. A volte, tuttavia, può essere difficile affrontare l'argomento.

La presente guida può aiutarti ad avviare un'utile discussione con il team di specialisti sulla tua esperienza come paziente con PKU e sulla relativa gestione.

Leggi gli argomenti e le domande seguenti prima di confrontarti con il team di specialisti in modo da identificare gli aspetti del tuo piano terapeutico per i quali potrebbe servirti assistenza.

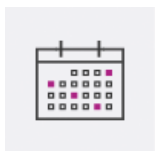


Sintomi

Rivolgiti al team di specialisti se noti eventuali sintomi relativi a livelli elevati o instabili di Phe ematica. Tali sintomi possono comprendere ansia, depressione, scarsa capacità di concentrazione, irritabilità, difficoltà a ricordare o a programmare, difficoltà a parlare e sbalzi di umore.¹

Presta attenzione a eventuali cambiamenti a scuola, al lavoro, a casa o nei rapporti con gli altri che potrebbero influire sulle sane abitudini che hai adottato per gestire la PKU.

Note:



Pianificazione

Rivolgiti al team di specialisti per segnalare qualsiasi novità o cambiamento che richieda pianificazione, organizzazione o valutazione approfondita. Prendi nota di eventuali difficoltà nel ricordare o nell'organizzare le cose. Potrebbe anche trattarsi di difficoltà relative alla gestione della PKU o delle attività quotidiane.

Segnala qualsiasi evento come vacanze, festività o incontri a scuola/riunioni di famiglia che si è verificato dalla tua ultima visita in ospedale. Descrivi le difficoltà che hai riscontrato in seguito a questi eventi.

Note:

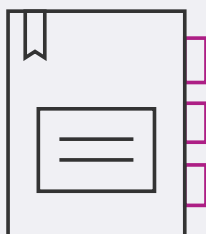


Attività quotidiane

Rivolgiti al tuo team di specialisti per segnalare eventuali cambiamenti nella tua vita rispetto all'ultima visita. Si è verificato un nuovo evento o stai attraversando un periodo particolarmente stressante che può influire sulla gestione della PKU o sulla tua vita in generale?

Racconta in che modo affronti il tema della PKU con gli amici, i familiari e i colleghi di lavoro o i compagni di scuola o con le altre persone della comunità PKU.

Note:



Porta con te la presente guida durante le visite al centro di riferimento PKU

La PKU è una patologia che richiede una gestione per tutta la vita.² È importante rimanere motivati tenendo presente che non è mai troppo tardi per riprendere una migliore gestione della PKU.

Molti sintomi causati da livelli elevati di Phe ematica possono migliorare in seguito al ripristino di una gestione attiva.¹ La consapevolezza dei segnali da osservare e del modo migliore per gestire la PKU consente un controllo ottimale del tuo trattamento.

Bibliografia. 1. Bilder DA et al. *Dev Neuropsych.* 2016;41(4):245–264.

2. Bilder DA, et al. *Mol Genet Metab.* 2017;121(1):1–8.